

# Nos associations de patients



Retrouvez les associations de patients de la filière de santé MaRIH : ADAMTS 13, AFMBD, AFMF, AMAPTI, AMSAO, APAMC, APIMEO, Association Française contre l'Amylose, ASSOMAST, IRIS, Histiocytose France, HPN France, LHF Espoir, O'CYTO.

Crées pour certaines à partir de 1990, les associations de patients membres de la filière MaRIH remplissent les mêmes missions et objectifs sur chacune de leur maladie. Leur fonction première est de proposer aux personnes malades et à leur famille un cadre de partage, d'information, d'échanges et de soutien moral. Elles sont très attentives à toutes les répercussions engendrées par la maladie (y compris sociales et psychologiques) et militent pour une prise en charge globale en favorisant les liens entre tous les acteurs. En sensibilisant l'ensemble de la communauté médicale à la "culture du doute", elles œuvrent aussi pour l'amélioration du diagnostic et pour en dimin-

uer l'errance, très fréquent dans les maladies rares. Enfin et plus largement, elles sensibilisent le grand public au don de soi, à travers notamment les dons de sang et de moelle osseuse.

**Fédérées au sein de la filière MaRIH, elles ont à cœur de mutualiser leurs expériences et faire accroître l'expertise collective autour de ces maladies rares immuno-hématologiques, pour une meilleure prise en charge des personnes malades.**

**Le soutien à la recherche fait également partie de leurs objectifs, par le biais d'appel à projets ou de financements ciblés.**





## ADAMTS 13

Microangiopathies thrombotiques (PTT)

Site web : [adamts13.org](http://adamts13.org)

Contact : Sandra DA SILVA

[assocadamts13@hotmail.com](mailto:assocadamts13@hotmail.com)

@Adamts 13 PTT @Adso\_Adamts13

@Adso\_adamts13

## O'CYTO

Cytopénies auto-immunes

Site web : [o-cyto.org](http://o-cyto.org)

Contact : M. Serge Laborde

Tel : 06.87.73.82.48

[contact@o-cyto.org](mailto:contact@o-cyto.org)

@O'Cyo PTI-AHAI-SE @O\_Cyto

## AFMBD

Anémie de Blackfan-Diamond

Site web : [afmbd.org](http://afmbd.org)

Contact : M. Marcel Hibert

Tel : 06.77.04.46.75

[asso.afmbd@gmail.com](mailto:asso.afmbd@gmail.com)

@anemie blackfan diamond

## AMFMF

Maladie de Fanconi

Site web : [fanconi.com](http://fanconi.com)

Contact : Mme Isabelle Lesage

[contact.afmf@gmail.com](mailto:contact.afmf@gmail.com)

@Association française de la maladie de Fanconi (AMFMF)

## AMAPTI

Purpura Thrombopénique Immunologique

Site web : [amapti.org](http://amapti.org)

Contact : M. Philippe Ducros

Tel : 09.77.73.34.42

[amapti@orange.fr](mailto:amapti@orange.fr)

@association.AMAPTI @AMAPTI

## AMSAO

Angioédèmes à kinines

Site web : [amsao.fr](http://amsao.fr)

Contact : Mme Marie-Agnès Lallouette

Tel : 03.88.81.89.71

[agneslallouette@gmail.com](mailto:agneslallouette@gmail.com)

@AMSAO - Association des Malades Souffrant d'Angio-Oedème

## APAMC

Maladie de Castleman

Site web : [assoccastleman.fr](http://assoccastleman.fr)

Contact : Mr. Ivanna Lamy

[apamcastleman@gmail.com](mailto:apamcastleman@gmail.com)

@MaladiedeCastleman : patients atteints

## APIMEO

Syndrome hyperéosinophilique

Contact : Mme Irena Clisson-Rusek

[apimeo.association@gmail.com](mailto:apimeo.association@gmail.com)

APIMEO Association @Association\_Apimeo

@APIMEO\_

## Association française contre l'Amylose

Amylose

Site web : [amylose.asso.fr](http://amylose.asso.fr)

Contact : Mme Agnès Farrugia

Tel : 04.91.81.17.16

[contact@amylose.asso.fr](mailto:contact@amylose.asso.fr)

@AssociationAmylose @AfcfaContact

@asso\_française\_contre\_lamylose

## ASSOMAST

Mastocytoses

Site web : [assomast.org](http://assomast.org)

Contact : Pean Clarisse

Tel : 06.72.15.61.38

[assomast.fr@gmail.com](mailto:assomast.fr@gmail.com)

@assomast.fr @assomast

Association assomast @assomast.fr

## I.R.I.S.

Déficits immunitaires & Neutropénie chronique

Site web : [associationiris.org](http://associationiris.org)

Contact : Mme Virginie Milière

Tel : 03.83.64.09.80

[info@associationiris.org](mailto:info@associationiris.org)

@AssociationIRIS

Association IRIS

## Histiocytose France

Histiocytoses

Site web : [histiocytose.org](http://histiocytose.org)

Contact : Mme Debar Lydia

Tel : 01.60.66.93.77

[asso.histiocytose.france@gmail.com](mailto:asso.histiocytose.france@gmail.com)

Association Histiocytose France

## HPN France - Aplasie Médullaire

HPN et aplasie Médullaire

Site web : [hpnfrance.com](http://hpnfrance.com)

Contact : M. Adel Ayad

[contact@hpnfrance.com](mailto:contact@hpnfrance.com)

@HPN France - Aplasie Médullaire

@HPN France - Aplasie Médullaire

@HPN.aplasiemedullaire\_fr

@HPNfrance-ami @HPN\_am.fr

@association-hpn-france-aplasie-medullaire

## LHF Espoir

Déficit immunitaire - lymphohistiocytose familiale

Site web : [lhfespoir.org](http://lhfespoir.org)

Contact : Shemine ASMINA

Tel : 06.11.60.57.62

[contact@lhfespoir.org](mailto:contact@lhfespoir.org)

lhfespoir

lhfespoir

@lhfespoir